

Cùng nhau Tìm Biện pháp điều trị

Thông tin về nghiên cứu lâm sàng cho
người dân ở các cộng đồng Châu Á.



CISCRP

Center for Information & Study
on Clinical Research Participation

Tại sao thử nghiệm lâm sàng lại quan trọng?

Thử nghiệm lâm sàng là cách tốt nhất để nghiên cứu các biện pháp điều trị hoặc vắc-xin nhằm tìm hiểu xem liệu chúng có hiệu quả hay không và chúng an toàn như thế nào. Nếu thử nghiệm lâm sàng cho thấy biện pháp điều trị mới có hiệu quả và an toàn thì biện pháp điều trị đó có thể được phê duyệt để những người cần đến sử dụng.

Việc tham gia vào thử nghiệm lâm sàng là lựa chọn của quý vị. Để đưa ra quyết định tốt nhất cho quý vị, điều quan trọng là phải hiểu đầy đủ các rủi ro, lợi ích và việc thử nghiệm có thể ảnh hưởng ra sao đến đời sống hàng ngày của quý vị.

Cũng có các loại nghiên cứu lâm sàng khác, chẳng hạn như thử nghiệm với các biện pháp điều trị đã được phê duyệt.

Tại sao thử nghiệm lâm sàng lại cần có các đối tượng tham gia đa dạng?

Các biện pháp điều trị hoặc vắc-xin có thể ảnh hưởng đến mọi người có độ tuổi, giới tính, chủng tộc hoặc dân tộc khác nhau theo những cách khác nhau. Điều quan trọng là những người đến từ các cộng đồng Châu Á khác nhau tham gia vào các thử nghiệm lâm sàng để chúng tôi biết được các biện pháp điều trị mới hoạt động ra sao và chúng có an toàn cho những người đến từ các cộng đồng này hay không.

اعم
একসাথে
साथ म
گڏجي
一起
Together
Bce BMecte
bersama-sama

Người dân đến từ các cộng đồng Châu Á nói hàng trăm ngôn ngữ và đến từ khoảng 50 quốc gia ở Đông Á, Nam Á, Tây Nam Á và Đông Nam Á, cũng như những người đến từ Hawaii và Quần đảo Thái Bình Dương. Vì tính đa dạng này, một số nội dung trong tờ gấp quảng cáo này có thể không áp dụng cho quý vị.



Tại sao những người đến từ các cộng đồng Châu Á không được đại diện trong các thử nghiệm lâm sàng?

Rào cản ngôn ngữ

Quý vị có quyền giao tiếp với nhân viên thử nghiệm lâm sàng bằng ngôn ngữ ưu tiên của quý vị. Quý vị có thể yêu cầu thông dịch viên hay yêu cầu tài liệu bằng ngôn ngữ mà quý vị chọn. Quý vị cũng có thể đi cùng người nhà.

Mối lo ngại về văn hóa

Một số người tránh các thử nghiệm lâm sàng vì tín ngưỡng văn hóa hay lo sợ các phản ứng tiêu cực từ cộng đồng của họ. Mặc dù quý vị nên thảo luận với gia đình và những người quý vị tin tưởng về sức khỏe của mình, điều quan trọng là đưa ra quyết định tốt nhất cho quý vị.

Không tin tưởng nghiên cứu lâm sàng và dịch vụ chăm sóc sức khỏe

Một số người không tin tưởng các bác sĩ, nhà nghiên cứu hay hệ thống chăm sóc sức khỏe, đôi khi là do bị phân biệt đối xử. Những người khác lại có các mối lo ngại rằng nghiên cứu sẽ không mang lại lợi ích cho cộng đồng hoặc cộng đồng sẽ bị hiểu sai.

Các thay đổi về luật và hướng dẫn đã dẫn đến việc các nhà nghiên cứu làm việc với cộng đồng và tìm hiểu lý do cho việc thiếu niềm tin. Ví dụ: một số nhà nghiên cứu đang giúp người tham gia và công chúng dễ tiếp cận và dễ hiểu kết quả thử nghiệm hơn.



Quý vị được bảo vệ ra sao nếu tham gia?

Luật liên bang bảo vệ sự an toàn của người tham gia thử nghiệm lâm sàng. Thử nghiệm lâm sàng phải:

- Tuân thủ luật và hướng dẫn đảm bảo rằng các thử nghiệm có đạo đức
- Bao gồm một quy trình gọi là đồng ý tham gia sau khi được giải thích để cung cấp thông tin đầy đủ cho mọi người về thử nghiệm trước khi họ có thể đồng ý tham gia
- Được phê duyệt bởi một nhóm chuyên gia gọi là hội đồng đạo đức (IRB) giúp đảm bảo rằng thử nghiệm là công bằng và an toàn nhất có thể

Khi quý vị ký vào một mẫu **đồng ý tham gia sau khi được giải thích** để tham gia vào thử nghiệm, quý vị **không** từ bỏ quyền của mình. Việc tham gia vào thử nghiệm là tùy chọn. Quý vị có thể dừng bất cứ lúc nào và vì bất cứ lý do gì. Nhân viên thử nghiệm sẽ giúp quý vị làm điều này một cách an toàn.

Có một số rủi ro và lợi ích nào?

Rủi ro có thể có

- Biện pháp điều trị trong thử nghiệm có thể không giúp ích cho quý vị.
- Quý vị có thể bị tác dụng phụ từ biện pháp điều trị thử nghiệm.
- Quý vị có thể phải thường xuyên xét nghiệm hoặc lấy máu.
- Quý vị có thể cần dành riêng thời gian để tham gia.

Lợi ích có thể có

- Quý vị sẽ giúp nhà nghiên cứu tìm hiểu thêm về việc biện pháp điều trị ảnh hưởng đến cộng đồng của quý vị ra sao.
- Quý vị có thể được tiếp cận sớm với các biện pháp điều trị tiên tiến cho tình trạng của mình.
- Quý vị có thể được tiếp cận với biện pháp điều trị khi không có biện pháp điều trị nào được phê duyệt.
- Sức khỏe của quý vị có thể được bác sĩ và y tá thử nghiệm theo dõi.

Mọi thử nghiệm lâm sàng đều khác nhau và có các rủi ro và lợi ích khác nhau. Hãy hỏi bác sĩ về việc thử nghiệm có thể ảnh hưởng ra sao đến quý vị. Quý vị cũng có thể muốn thảo luận với các thành viên gia đình, bạn bè đáng tin cậy hay thành viên trong cộng đồng tín ngưỡng của mình.

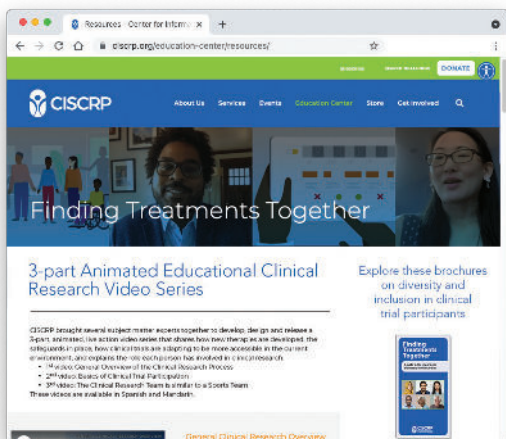
Quý vị có thể tham gia bằng những cách nào khác?

Tham gia thử nghiệm lâm sàng chỉ là một cách để quý vị có thể có tác động tích cực đến cộng đồng và giúp đỡ các thế hệ tương lai. Sau đây là những cách khác để tham gia:

- Tình nguyện viên cho một nghiên cứu quan sát mà chỉ thu thập dữ liệu sức khỏe.
- Tham gia thử nghiệm với vai trò “tình nguyện viên khỏe mạnh” để nhà nghiên cứu có thể thu thập dữ liệu về cách biện pháp điều trị mới hoạt động trong cơ thể trước khi áp dụng biện pháp đó cho bệnh nhân.
- Tham gia vào hội đồng đạo đức (IRB) hoặc hội đồng cố vấn bệnh nhân.
- Nói chuyện với gia đình và bạn bè của quý vị để nâng cao nhận thức về nghiên cứu lâm sàng trong cộng đồng của quý vị.

Quý vị có thể tìm thêm thông tin bằng cách nào?

Nhóm hỗ trợ bệnh nhân có thể có khả năng cho quý vị biết về các thử nghiệm lâm sàng cho tình trạng của quý vị. Nếu quý vị muốn tìm hiểu thêm về các thử nghiệm lâm sàng hiện tại, hãy gọi **1-877-MED-HERO**.



Để biết thêm thông tin về chủ đề trong tờ gấp quảng cáo này và để có bản dịch cho tờ gấp quảng cáo này, hãy truy cập vào: findingtreatmentstogether.org



Tờ gấp quảng cáo này được hợp tác phát triển với một nhóm các cá nhân và chuyên gia đa dạng có kinh nghiệm làm việc với nhiều cộng đồng khác nhau.

Tờ gấp này cũng được xem xét và kiểm nghiệm với bệnh nhân, công chúng và các chuyên gia y tế. Tất cả họ giúp đảm bảo rằng tờ gấp này rõ ràng, không thiên vị và phù hợp về mặt văn hóa.



CISCRP là một tổ chức phi lợi nhuận độc lập, chuyên về việc thu hút công chúng và bệnh nhân tham gia vào quy trình nghiên cứu lâm sàng với vai trò đối tác.

CISCRP không tuyển chọn bệnh nhân cho các thử nghiệm lâm sàng và không tiến hành nghiên cứu lâm sàng. CISCRP còn được gọi là Trung tâm Thông tin và Nghiên cứu về Tham gia Nghiên cứu Lâm sàng.

Truy cập www.CISCRP.org hoặc gọi số miễn cước 1-877-633-4376